



# Verksamhetsrapport 2021

## Huntingtoncentrum

Medicinska fakulteten vid Lunds universitet  
och Region Skåne

[Huntingtoncentrum.se](http://Huntingtoncentrum.se)

## **Innehållsförteckning**

Inledning	3
Ledning av Huntingtoncentrum	4-5
Uppdragsbeskrivning	6
Informationsspridning om Huntingtons sjukdom	7
Klinisk verksamhet på Huntingtonmottagningen	8-9
Forskning om Huntingtons sjukdom	10

## **Appendix**

Brev från Riksförbundet för Huntingtons sjukdom	A1
Program Digitalt Nationellt möte 2021	A2

## Huntingtoncentrum 2021

Huntingtoncentrum bildades av Medicinska fakulteten vid Lunds universitet och Region Skåne och startades 2018. Det övergripande syftet för Huntingtoncentrum är att utveckla vård och behandling för familjer med Huntingtons sjukdom och att föra forskning närmare den kliniska verksamheten. Verksamheten i centrubildningen Huntingtoncentrum erhöll under 2021 ekonomiskt stöd om 50 000 kr från Medicinska Fakulteten vid Lunds universitet och 100 000 kr från Region Skåne.

I denna rapport sammanfattas verksamheten under centrats fjärde år. Information om Huntingtoncentrum inklusive denna rapport och rapport över verksamhetsåret 2018, 2019 och 2020 finns på hemsidan: [huntingtoncentrum.se](http://huntingtoncentrum.se)

Lund, april 2022



Åsa Petersén  
Professor i neurovetenskap och överläkare i psykiatri  
Lunds universitet och Region Skåne  
Ordförande för Huntingtoncentrum  
[asa.petersen@med.lu.se](mailto:asa.petersen@med.lu.se)

## Ledning av Huntingtoncentrum 2021

Huntingtoncentrum leds av en styrgrupp med Åsa Petersén som ordförande. Styrgruppen för Huntingtoncentrum består av representanter från Lunds universitet och berörda verksamheter inom Region Skåne. Till styrgruppen är en referensgrupp knuten bestående av representanter från akademi, näringsliv och brukarförening. Gruppen rapporterar till Region Skånes forskningschef, berörda förvaltningschefer inom Region Skåne samt Medicinska Fakultetens dekanus.

Under 2021 hölls fyra möten, varav majoriteten på zoom, med styrgrupp och referensgrupp. Den bestod av nedan beskrivna personer.

### Styrgrupp

Åsa Petersén, Sammanställande	Professor i neurovetenskap, Institutionen för experimentell medicinsk vetenskap, Lunds universitet; Överläkare i psykiatri, FoUU-Enheten, Förvaltning Psykiatri, habilitering och hjälpmedel
Jesper Petersson	Enhetschef, Kunskapsstyrning och FoU, Forskningschef, Region Skåne; Professor i neurologi, Avdelning för neurologi, Institutionen för kliniska vetenskaper Lund, Lunds universitet
Eva-Lena Brönmark	Leg. Sjuksköterska, Verksamhetschef VO Vuxenpsykiatri Lund, Förvaltning Psykiatri, habilitering och hjälpmedel
Håkan Widner	Adjungerad professor i neurologi, Institutionen för kliniska vetenskaper Lund, Lunds universitet; Överläkare i neurologi, VE Neurologi, VO Neurologi, Rehabiliteringsmedicin, Minnessjukdomar, Geriatrik, SUS
Catarina Lundin	Docent i klinisk genetik, Överläkare och sektionschef i Klinisk genetik, VO Klinisk genetik och patologi, Medicinsk service
Maria H Nilsson	Docent i sjukgymnastik, Universitetslektor (inriktning rehabilitering vid neurodegenerativa sjukdomar), Institutionen för Hälsovetenskaper, Lunds universitet; Leg. Sjukgymnast, Enhetschef för Minneshälsan mottagning, VE Minnessjukdomar, SUS
Studentrepresentant	Vakant. Utses av studentorganisationen Medicinska Föreningen

### **Referensgrupp knuten till styrgrupp**

Isabella Björkman-Burtscher

Professor i neuroradiologi, Avdelning för radiologi,  
Sahlgrenska Akademien, Göteborgs universitet;  
Överläkare i neuroradiologi, Sahlgrenska  
Universitetssjukhuset

Fredrik Blomstrand

Industrirepresentant, Docent, Medical Director CNS  
Benelux and Nordic, TEVA

Carina Hvalstedt

Styrelsemedlem, Riksförbundet Huntingtons  
sjukdom, Verksamhetschef, Sorbus Vårdboende AB;  
Psykiatrisjuksköterska

Administratör för Huntingtoncentrum är Jenny Månsson, Institutionen för experimentell  
medicinsk vetenskap, Lunds universitet.

**Uppdraget för Huntingtoncentrums styrgrupp är enligt beslut följande:**

- Planera för ett Huntingtoncentrum med öppenvård/konsultmottagning och slutenvård av individer i alla faser av sjukdomen, med nationell spännvidd
- Arbeta för ett integrerat multidisciplinärt omhändertagande av familjer med Huntingtons sjukdom
- Förbättra förutsättningar för deltagande i nationella och internationella observationsstudier för Huntingtons sjukdom
- Förbättra förutsättningar för initiering och deltagande i translationella studier såväl som interventionsstudier för Huntington
- Ge näringsliv möjlighet att interagera med Huntingtoncentrum för att skapa innovation
- Stärka och förena grund-, klinisk, hälso- och kulturvetenskaplig forskning som involverar personer med HD och deras närstående
- Skapa en arbetsmodell för samverkan kliniskt och vetenskapligt mellan SUS, Skånevård Sund, Medicinsk Service, Medicinska fakulteten, brukarföreningar och industri
- Föreslå strategiska rekryteringar till Huntingtoncentrum
- Facilitera stora nationella och internationella ansökningar om forskningsstöd
- Arbeta för att information om sjukvård och forskning om sjukdomen görs tillgänglig för individer, familjer, brukarföreningar och sjukvårdspersonal i Sverige

## Informationsspridning om Huntingtons sjukdom under 2021

Huntingtoncentrum har under 2021 varit medarrangör och deltagit med föredrag på följande digitala möte för att sprida information om Huntingtons sjukdom till familjer med sjukdomen och sjukvårdspersonal:

1. Digitalt nationellt möte om Huntingtons sjukdom, 13 oktober 2021. Huvudarrangör RHS.

Huntingtoncentrum har under 2021 deltagit i följande arrangemang/publikationer för att sprida information om Huntingtons sjukdom till familjer med sjukdomen och sjukvårdspersonal:

1. Digitalt möte: Neurologidagar, arrangör Svenska Neurologföreningen, 19-21 maj 2021 (Petersén föredrag)
2. Konferens för unga vuxna med Huntingtons sjukdom, arrangör RHS, Göteborg, 21-24 oktober, 2021 (Petersén föredrag)
3. Swedish Movement Disorders Society - annual meeting on Parkinson's disease and other Movement Disorders, Stockholm. 11-12 november 2021 (Petersén föredrag)
4. Artikel "Återkommande psykotiska symtom under många år var Huntingtons sjukdom" av Breimer P, Petersén Å, Widner H. Läkartidningen, 118: 20126 (2021).
5. Digital utbildning om de senare faserna av sjukdomen, lagar och insatser för dig som jobbar i vården, 25 november 2021 (RHS arrangör, Widner föredrag).



Therese Persson från RHS och Åsa Petersén under filminspelning på BMC D11, Lunds universitet, för det digitala nationella mötet om Huntingtons sjukdom.  
Fotograf: Ola Westberg

## Klinisk verksamhet på Huntingtonmottagningen 2021

Det viktigaste syftet för Huntingtoncentrum är att utveckla vård och behandling för familjer med Huntingtons sjukdom. Satsningen är ett svar på det behov som finns för ett högspecialiserat och regelbundet omhändertagande av familjer med individer med, eller med hög familjär risk att utveckla, Huntingtons sjukdom i Sverige. Det har tidigare funnits ett glapp mellan tiden då en frisk individ fått reda på att de tillhör en familj med Huntingtons sjukdom och väljer att testa sig presymtomatiskt vid en klinisk genetisk enhet, och då symptom på rörelsestörning uppträder som föranleder kontakt med en neurologisk klinik. Det har tidigare inte heller funnits någon tradition att regelbundet följa dessa individer under denna tid då psykiatriska symptom och kognitiv dysfunktion debuterar och progredierar. Nu är Huntingtoncentrum med och ändrar klinisk praxis för sjukdomen, både nationellt och internationellt.

Inom Huntingtoncentrum finns en multiprofessionell Huntingtonmottagning som tar emot individer i familjer med Huntingtons sjukdom i alla stadier. Huntingtonmottagningen finns på våning 9 på Blocket på Neurologimottagningen på Skånes universitetssjukhus (SUS) i Lund. I denna verksamhet samarbetar psykiatri, neurologi och rehabiliteringsmedicin samt klinisk genetik. På mottagningen kan man få information om sjukdomen och forskningsläget. Det erbjuds genetisk vägledning inför genetisk testning. Efter genetisk testning finns nu möjlighet till uppföljning och vid behov behandling. Mottagningen erbjuder bedömning och behandling av patienter i alla stadier av sjukdomen hos psykiater och neurolog samt hos det multiprofessionella teamet med sjuksköterska, kurator, neuropsykolog, arbetsterapeut, fysioterapeut, neuropsykolog, logoped och dietist.

Läkarbesöken på Huntingtonmottagningen äger främst rum hos psykiater Åsa Petersén och hos neurolog Håkan Widner. Psykiater har mottagning en dag i veckan. COVID-19-pandemin medförde en del begränsningar i mottagningsverksamheten och ett antal läkarbesök gjordes i perioder om till telefon-/videokontakt. **Under 2021 hade mottagningen 169 läkarbesök, 60 kvalificerade telefonkontakter/videokontakter med läkare och 20 kvalificerade telefonkontakter med sjuksköterska och kurator för 79 individer i familjer med Huntingtons sjukdom.**

På Huntingtonmottagningen är det gemensamma mottagningar med läkare från Klinisk Genetik för genetisk vägledning och genetisk testning.

Patienter med Huntingtons sjukdom erbjuds årligen besök hos det multiprofessionella teamet som har Huntingtonteamdag cirka en gång per månad. **Under 2021 hade mottagningen 9 Huntingtonteamdagar.** Efter behov erbjuds besök hos olika teammedlemmar för bedömning, samtal, utredning och behandling.

Telefontid till teamssjuksköterska är varje torsdag 09.00-11.00.

Huntingtoncentrum har introducerat ett mycket uppskattat koncept med terminsvis återkommande utbildningskväll om sjukdomen med mottagningens personal, forskare och representanter från brukarföreningen RHS som föreläsare. På grund av COVID-19-pandemin kunde dessa inte arrangeras i sin vanliga form, utan representanter från verksamheten



deltog genom inspelade föredrag och intervjuer i det Nationella Huntingtonmötet och en Digital utbildning om Huntingtons sjukdom, arrangerat tillsammans med RHS.

Åsa Petersén och Håkan Widner har fått uppdrag från SweModis styrelse, Swedish Movement Disorder Society, att ställa samman för svenska förhållanden relevant utredning, behandlingsråd och riktlinjer vid Huntingtons sjukdom. En arbetsgrupp med deltagare från flera nationella centra ingår, och arbetet skall vara klart till slutet av 2022.

Följande personer arbetar på Huntingtonmottagningen på Sus i Lund:

Läkare: Åsa Petersén och Håkan Widner

Sjuksköterska: Camilla Svensson

Kurator: Mia Cedersjö

Fysioterapeut: Andrea Liljenborg Grönevik

Arbetsterapeut: Vakant

Dietist: Susanne Lewan

Logoped: Lucie Forester och Lina Weilemar

Neuropsykolog: Hanna Ljung och Ia Rorsman

Sekreterare: Elisabeth Nilsson

## **Forskning om Huntingtons sjukdom på Medicinska Fakulteten vid Lunds universitet och Region Skåne 2021**

Forskning om Huntingtons sjukdom på Medicinska fakulteten vid Lunds Universitet är internationellt framstående. Det finns idag flera framgångsrika forskargrupper på Medicinska Fakulteten vid Lunds universitet och Region Skåne med fokus på Huntingtons sjukdom. De leds av professorerna Maria Björkqvist, Johan Jakobsson, Deniz Kirik och Åsa Petersén samt docent Karolina Piracs, alla på Institutionen för Experimentell Medicinsk Vetenskap.

Forskningen om Huntingtons sjukdom finansieras av anslag från bland annat Vetenskapsrådet, Hjärnfonden, ALF och Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse. Forskningen om Huntingtons sjukdom på Lunds universitet beskrivs kortfattat på [huntingtoncentrum.se](http://huntingtoncentrum.se) och mer detaljerad information återfinns på Lunds universitets forskningsportal.

Följande artiklar publicerades om Huntingtons sjukdom under 2021 där forskare från Lunds universitet var författare:

1. Cheong RY, Baldo B, Sajjad MU, Kirik D, Petersén Å. Effects of mutant huntingtin inactivation on Huntington disease-related behaviours in the BACHD mouse model. *Neuropathology and Applied Neurobiology* 47:564-578 (2021)(IF 2021-2022: 8,1).
2. Gabery S, Kwa JE, Cheong RY, Baldo B, Ferrari Bardile C, Tan B, McLean C, Georgiou-Karistianis N, Poudel GR, Halliday G, Pouladi MA, Petersén Å. Early white matter pathology in the fornix of the limbic system in Huntington disease. *Acta Neuropathologica* 142: 791-806 (2021) (IF 2021-2022: 17,1).
3. Henningsen JB, Soyulu-Kucharz R, Björkqvist M, Petersén Å. Effects of excitotoxicity in the hypothalamus in transgenic mouse models of Huntington disease. *Heliyon* 7(8):e07808 (2021) (IF 2021-2022: 2,9).
4. Piracs K, Drouin-Ouellet J, Horváth V, Gil J, Rezeli M, Garza R, Grassi DA, Sharma Y, St-Amour I, Harris K, Jönsson ME, Johansson PA, Vuono R, Fazal SV, Stoker T, Hersbach BA, Sharma K, Lagerwall J, Lagerström S, Storm P, Hébert SS, Marko-Varga G, Parmar M, Barker RA, Jakobsson J. Distinct subcellular autophagy impairments in induced neurons from Huntington's disease patients. *Brain*. Dec 22:awab473 Online ahead of print. (2021) (IF 2021-2022: 13,5).



2022-04-04

## Brev till Huntingtoncentrum i Lund från Riksförbundet Huntingtons sjukdom

För oss i Riksförbundet Huntingtons sjukdom är det viktigt att vi har en god samverkan med de team för Huntingtons sjukdom som finns i Sverige. Vi har sedan flera år ett upparbetat samarbete med HS-teamet vid neurologimottagningen vid Skånes Universitetssjukhus och Huntingtoncentrum i Lund.

Samarbetet är mycket uppskattat av våra medlemmar och för oss som riksförbund. Pandemin har dock inneburet att de årliga informationskvällarna, som Huntingtoncentrum arrangerar och som vi bjuds in till, har tvingats ställa in under 2021. Dessa möten är mycket uppskattade och saknade av oss och våra medlemmar.

Riksförbundet har flera pågående utbildningsprojekt där professor Åsa Petersén, ordförande för Huntingtoncentrum i Lund, är betydelsefull och deltar aktivt i planeringen av olika utbildningstillfällen. Vid årets Nationella möte var Åsa delaktig i planeringen av mötet och hon är engagerad och kommer med synpunkter och idéer, vilket är värdefullt för oss. Åsa ansvarade för programpunkten "Aktuell forskning och behandling vid sjukdomen", där också Sanaz Gabery och Maria Björkqvist deltog, båda forskare vid Lunds universitet. I år kunde vi inte mötas fysiskt, utan vi valde att sända detta digitalt, och var i Lund och förinspelade deras föreläsningar. Vi hade totalt drygt 200 personer som deltog på mötet.

Vi hade också möjlighet att filma professor Håkan Widner från Lund som gav en föreläsning om de senare faserna i sjukdomen och vilka konsekvenser de ger. Detta projekt, "Patientcentrerad vård", finansieras av Socialstyrelsen och på detta möte deltog ca 150 personer. Vi har även ett pågående arvsfondsprojekt, "Praktisk omvårdnadsvägledning vid Huntingtons sjukdom", i vilket Åsa Petersén finns med i vår referensgrupp och som representant för HS-teamet i Lund. Hon är också delaktig i det material som vi tagit fram och då främst genom föreläsningar som vi filmat. Vi har tack vare medel från läkemedelsindustrin, Roche och Novartis, kunna översätta vår grundutbildning till engelska; där spelades nya föreläsningar in med Åsa som föreläsare. Den svenska versionen har nu setts av ungefär 1000 personer och den engelska versionen hittills av ca 100 personer.

Carina Hvalstedt och Katarina Holmsten

för Styrelsen Riksförbundet Huntingtons sjukdom



# NATIONELLT MÖTE 2021

## onsdag 13 oktober

### 11:00- ca14:30



11:00

#### **Introduktion**

Moderator: Annette Carlsson, ordförande RHS  
Gäster i studio: Carina Hvalstedt, RHS  
Birgitta Falk, anhörig

#### **Besök hos HS teamet i Stockholm**

Hur jobbar man i teamet? Inblick i teamets specialkunskaper i behandlingen av Huntingtons sjukdom.

12:00

Lunchpaus – 30 min

12:30

#### **Besök hos HS teamet i Uppsala**

Hur jobbar man i Uppsala? Inblick i teamets specialkunskaper i behandlingen av Huntingtons sjukdom.

#### **Aktuell forskning om Huntingtons sjukdom**

Uppdatering om det internationella forskningsläget och om kliniska prövningar för Huntingtons sjukdom.  
Åsa Petersén, professor, överläkare i psykiatri, Huntingtoncentrum, Lunds universitet och Region Skåne

#### **Riksförbundets arbete under året**

Arvsfondsprojektet "Omvårdnad vid Huntingtons sjukdom"

Ca. 14:30

**Dagens slut – Annette summerar dagen**